

# Vulnérabilité et intégrité physique en droit belge

Gilles Genicot

Maître de conférences à l'Université de Liège

Avocat au barreau de Liège

La notion de vulnérabilité ne se voit pas définie en droit positif belge. La jurisprudence, peu instructive sur le plan conceptuel, la saisit d'une manière essentiellement pragmatique, au regard de ses répercussions sociales, administratives ou pénales. Il faut dès lors se tourner vers la littérature<sup>1</sup>. Dans le cadre du présent thème, il s'agit de confronter cette notion incontournable – en éthique, sinon en droit – à la dimension *corporelle* de l'individu, au regard, d'une part, de la *protection des personnes vulnérables en raison de leur état physique* (protection des personnes handicapées et rôle de l'État) et, d'autre part, de la *protection de la personne à l'égard de soi* (consentement aux soins et volontés de fin de vie).

Les impératifs éditoriaux nous contraignent à résumer le présent rapport. Avant d'entrer dans le vif du sujet, on se bornera donc à signaler que la prise en compte des *violences conjugales* – dont la fréquence est loin de diminuer et qui représentent un véritable défi, autant pour le droit que pour la société dans son ensemble – s'avère, aux dires des praticiens, déficiente, tant sur le plan policier que judiciaire<sup>2</sup>. Quelques dispositions de droit familial pourraient, marginalement, être citées à cet égard (déchéance du droit à la pension alimentaire après divorce, attribution préférentielle de principe du logement familial et des meubles qui le garnissent)<sup>3</sup>. Quant à *l'écart salarial entre hommes et femmes*, il fait en droit belge l'objet d'une loi du 22 avril 2012

---

<sup>1</sup> Voir surtout l'analyse approfondie, sous l'angle philosophique, de P. KEMP et J. D. RENDTORFF, *Vulnérabilité (principe de)*, in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), De Boeck Université, 2001, p. 869, et plus généralement le très complet et instructif *Penser l'humain vulnérable : de la philosophie au soin*, D. JOUSSET, J.-M. BOLES et J. JOUQUAN (dir.), P.U. Rennes, coll. Essais, 2017. Voir également M. BRUGGEMAN, *Personnalité, incapacité... vulnérabilité*, in *La personnalité juridique*, X. BIOY (dir.), LGDJ-Lextenso / P.U. Toulouse 1 Capitole, 2013, p. 85; *Dictionnaire de la Justice*, L. CADIET [dir.], PUF, 2004, v° Incapables par T. FOSSIER, p. 616; *Dictionnaire de droit de la santé et de la biomédecine*, P. PEDROT (dir.), Ellipses, 2006, v° Vulnérabilité par K. LEFEUVRE-DARNAJOU, p. 462; B. DEJEMEPPE, *Audition, vulnérabilité du suspect et procès équitable*, note sous Cass., 17 janvier 2012, *Rev. dr. pén. crim.*, 2012, p. 1070; et, d'une manière générale, l'ouvrage très complet *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité : études de droit français et de droit comparé*, F. ROUVIERE (dir.), Bruylant, 2010.

<sup>2</sup> La Belgique a pourtant ratifié, en 2016, la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, conclue à Istanbul le 11 mai 2011. En amont, ceci relève des missions des *centres de planning familial* (article 187 du Code wallon de l'action sociale et de la santé, adopté le 29 septembre 2011, dans sa rédaction issue d'un décret du 23 janvier 2014).

<sup>3</sup> Sur ces deux points, comme sur toute question touchant au droit familial, nous renvoyons à Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Larcier, coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, 3<sup>e</sup> éd., 2016 et, du même auteur, *Droit patrimonial des couples*, Larcier, même collection, 2015.

visant à lutter contre l'écart salarial entre hommes et femmes<sup>4</sup>. Nous laisserons également de côté la délicate question des *soins nécessaires, le cas échéant sous la contrainte*, dont peut devoir bénéficier une personne qui, tout en étant vulnérable, met "gravement en péril sa santé et sa sécurité" ou "constitue une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'autrui", au sens de la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux qui, en Belgique, régit la matière<sup>5</sup>.

C'est en matière *pénale* que la notion de vulnérabilité a fait récemment, et formellement, une entrée assez fracassante dans le paysage juridique belge, au travers principalement de la *loi du 26 novembre 2011 modifiant et complétant le Code pénal en vue d'incriminer l'abus de la situation de faiblesse des personnes et d'étendre la protection pénale des personnes vulnérables contre la maltraitance*. Cette loi, qui avait pour principal objectif de lutter contre l'abus de faiblesse et particulièrement les dérives sectaires, et de protéger les personnes crédules aux prises avec celles-ci, majore les peines prévues pour de nombreuses infractions<sup>6</sup> lorsqu'elles sont commises au préjudice d'une personne "dont la situation de vulnérabilité en raison de l'âge, d'un état de grossesse, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale était apparente ou connue de l'auteur des faits" ou si l'auteur "abuse de la situation de vulnérabilité dans laquelle se trouve une personne en raison de sa situation administrative illégale ou précaire, de sa situation sociale précaire, de son âge, d'un état de grossesse, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale, de manière telle que la personne n'a en fait pas d'autre choix véritable et acceptable que de se soumettre à cet abus"<sup>7</sup>. On le voit, la vulnérabilité est ici décrite d'une manière singulièrement ample, pour ne pas dire floue, allant bien au-delà de l'acception classique qui la déduit d'une maladie ou d'un handicap. Il n'est pas certain qu'une définition aussi exemplative qu'"extensive" soit très satisfaisante, en particulier sous l'angle des principes de prévisibilité, de sécurité juridique et de légalité et d'interprétation stricte des incriminations. L'assouplissement excessif au principe du secret professionnel, apparue concomitamment<sup>8</sup>, en témoigne, tant il charrie un lot d'interrogations et d'inquiétudes<sup>9</sup>.

---

<sup>4</sup> Voir les rapports de l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes (<http://igvm-iefh.belgium.be/fr/publications>) et, en doctrine, A. DEMAGOS, *L'écart salarial entre hommes et femmes. Effectivité potentielle de la loi du 22 avril 2012*, Larcier, 2015.

<sup>5</sup> Nous renvoyons à notre ouvrage *Droit médical et biomédical*, Larcier, coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, 2<sup>e</sup> éd., 2016, pp. 251-256, ainsi qu'à N. GALLUS, *Bioéthique et droit*, Anthemis / ULB, 2013, pp. 230-237, et C. LEMMENS, De dwangopnemning van geesteszieken, in *Handboek Gezondheidsrecht*, T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), Intersentia, 2014, vol. II, pp. 979-1051. Voir également M. LOBE FOUDA, De la vulnérabilité à la dangerosité : le cas des personnes atteintes de troubles mentaux ou de troubles de la personnalité, in *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité : études de droit français et de droit comparé*, précité, p. 130 et, sur la complexité des enjeux éthiques en présence, T. DOURAKI, Vulnérabilité, dignité humaine, traitements abusifs du malade : éthique et protection européenne des droits de l'homme, in *L'Europe des droits fondamentaux. Mélanges en hommage à Albert Weitzel*, éd. A. Pedone, 2013, p. 261. Voir enfin l'avis du Comité consultatif belge de Bioéthique n° 21 du 10 mars 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte (<https://www.health.belgium.be/fr/liste-des-avis>).

<sup>6</sup> Citons la menace d'un attentat contre les personnes ou les propriétés, la prise d'otages, le viol ou l'attentat à la pudeur, la débauche et la prostitution, l'homicide volontaire et les lésions corporelles volontaires, la torture et les traitements inhumains et dégradants, la non assistance à personne en danger, le harcèlement, les vols et les extorsions, l'escroquerie, la tromperie, le détournement et l'appropriation frauduleuse.

<sup>7</sup> Exploitation de la mendicité, lutte contre les "marchands de sommeil" et traite des êtres humains.

<sup>8</sup> Loi du 30 novembre 2011 modifiant la législation en ce qui concerne l'amélioration de l'approche des abus sexuels et des faits de pédophilie dans une relation d'autorité, qui réécrit l'article 458bis du Code pénal.

<sup>9</sup> G. GENICOT, L'article 458bis nouveau du Code pénal : le secret médical dans la tourmente, *J.T.*, 2012, p. 717; G. GENICOT et E. LANGENAKEN, L'avocat, le confident, la victime, l'article 458bis du Code pénal et la Cour constitutionnelle, note sous C. const., arrêt n° 127/2013 du 26 septembre 2013, *J.L.M.B.*, 2013, p. 2034.

Nous examinerons dans un premier temps *la protection renforcée des citoyens vulnérables*, sous l'angle essentiellement de la lutte contre les discriminations dont ils peuvent faire l'objet **(I)**, avant d'aborder le point qui nous paraît essentiel : *l'autonomie encadrée des patients majeurs vulnérables* en droit médical belge, tant au fil de la vie que – originalité certaine de notre pays – lorsque la fin de celle-ci approche **(II)**.

## **I. La protection renforcée des citoyens vulnérables**

Dans un cadre général favorable **(A)** se déploie une réglementation concrète féconde, qui illustre une évolution notable des modèles à l'œuvre **(B)**.

### **A. Cadre général**

La Belgique a signé, le 30 mars 2007, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, adoptée à New York le 13 décembre 2006, et sa ratification date du 2 juillet 2009. Cette Convention et son Protocole additionnel sont donc, avec les importantes garanties qu'ils contiennent et les nobles principes qu'ils promeuvent, pleinement effectifs en Belgique – à tout le moins, bien sûr, sur un plan théorique. Bien que des efforts restent à faire – comme en témoignent plusieurs rapports établis par le Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (désormais dénommé UNIA) dans le cadre de sa mission de suivi de l'application de la Convention<sup>10</sup> –, on peut sans crainte affirmer que la Belgique adhère pleinement aux principes proclamés par les divers instruments supranationaux qu'elle a ratifiés ou approuvés, lesquels interdisent d'une manière générale, et extensive, toute forme de discrimination à l'égard des personnes handicapées<sup>11</sup>. Autre chose est bien entendu de s'assurer que ceux-ci sont concrètement et correctement appliqués dans les faits.

---

<sup>10</sup> Ces rapports, très complets, sont accessibles à l'adresse <https://www.unia.be/fr/publications-et-statistiques/publications>. Nous ne saurions ici approfondir le contenu de cette Convention et renvoyons aux ouvrages suivants : *Les droits fondamentaux de la personne handicapée*, G.-A. DAL et F. KRENC (dir.), Bruylant/Némésis, coll. Droit & Justice, 2006; *Les politiques de protection des personnes handicapées en Europe et dans le monde*, A. BOUJEKA (dir.), Bruylant/Némésis, coll. Droit & Justice, 2009; A. BRODERICK, *The long and winding road to equality and inclusion for persons with disabilities: the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities*, Intersentia, 2015; A. D'ESPALLIER, S. SOTTIAUX et J. WOUTERS, *De doorwerking van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*, Intersentia, 2014; C. PETTITI, *Handicap et protection du droit européen et communautaire*, Bruylant, 2006.

<sup>11</sup> Le texte le plus précis et complet est celui de la *Charte sociale européenne* (Partie I, n° 15, et article 15). Voir ég., notamment, la directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, et la Charte des droits fondamentaux de l'U.E. (article 21). Pour une analyse, J. RINGELHEIM, *La non-discrimination dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme. Bilan d'étape*, Université catholique de Louvain, document de travail de la Cellule de recherche interdisciplinaire en droits de l'homme (CRIDHO), 2017, disponible à l'adresse [https://sites.uclouvain.be/cridho/fr/publications/documents\\_de\\_travail.php](https://sites.uclouvain.be/cridho/fr/publications/documents_de_travail.php); A.-S. MUGNIER-RENARD, *Discrimination et handicap*, in *Mélanges en l'honneur de la Professeure Françoise Dekeuwer-Défossez*, Montchrestien-Lextenso, 2012, p. 307.

Notre *Constitution* est à cet égard un instrument précieux et un ferment, notamment en ce qu'elle affirme l'égalité de tous devant la loi et prohibe toute discrimination dans la jouissance des droits et libertés qu'elle reconnaît. Par le prisme de l'égalité et de la non-discrimination, la Cour constitutionnelle belge est gardienne du plein déploiement des droits fondamentaux<sup>12</sup>. C'est également dans la Constitution que se dessinent les mesures de protection sociale destinées à assurer aux personnes vulnérables un standard de vie correct, aussi proche que possible de celui de la population générale. L'important article 23 affirme le droit de chacun de mener une vie conforme à la *dignité humaine*<sup>13</sup> mais ce, sous l'angle de divers droits économiques, sociaux et culturels : droit au travail et au libre choix d'une activité professionnelle, à des conditions de travail et à une rémunération équitables, à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique, à un logement décent, à la protection d'un environnement sain, à l'épanouissement culturel et social et aux prestations familiales.

L'aide aux personnes handicapées et l'intégration de celles-ci relèvent, en Belgique, de la compétence des régions. En Région wallonne, ces matières sont codifiées dans le *Code wallon de l'action sociale et de la santé* (CWASS) adopté le 29 septembre 2011. Ce texte<sup>14</sup> institue l'*Agence wallonne de la santé, de la protection sociale, du handicap et des familles*, compétente en ce qui concerne la politique de santé, la politique familiale, la politique des handicapés, la politique du troisième âge et les prestations familiales, et contient des dispositions très complètes relatives à l'intégration des personnes handicapées et à l'aide aux aînés<sup>15</sup>. Signalera que, sur le plan éthique, la question de *l'assistance sexuelle aux personnes handicapées* a récemment retenu l'attention des Comités de bioéthique français et belge<sup>16</sup>.

## **B. Les dispositifs anti-discrimination**

---

<sup>12</sup> Voir notamment, parmi de nombreuses références, *La Cour constitutionnelle : de l'art de modeler le droit pour préserver l'égalité*, S. BOUFFLETTE (dir.), Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2016; G. ROSOUX, *Vers une "dématérialisation" des droits fondamentaux ? Convergence des droits fondamentaux dans une protection fragmentée, à la lumière du raisonnement du juge constitutionnel belge*, Bruylant, 2015; *Les droits constitutionnels en Belgique : les enseignements jurisprudentiels de la Cour constitutionnelle, du Conseil d'Etat et de la Cour de cassation*, M. VERDUSSEN et N. BONBLED (dir.), Bruylant, 2011, 2 volumes.

<sup>13</sup> Sur cette notion, voir les références citées in G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, précité, pp. 128-129, et en particulier, récemment, *La dignité de la personne : quelles réalités ? Panorama international*, B. FEUILLET-LIGER et K. ORFALI (dir.), Bruylant, coll. Droit, bioéthique et société, 2016; J. FIERENS, Existe-t-il un principe général du droit du respect de la dignité humaine ?, *R.C.J.B.*, 2015, p. 358.

<sup>14</sup> Qui définit comme handicapée "toute personne mineure ou majeure présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la société" (article 261, alinéa 1<sup>er</sup>).

<sup>15</sup> Voir notamment, sur tout ceci, M. DUMONT et N. MALMENDIER, *Les personnes handicapées*, Kluwer, coll. Etudes pratiques de droit social, 2015; adde V. DONIER, Accès aux services publics et vulnérabilité : réflexions à propos du handicap, in *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité*, précité, p. 249. Spécifiquement dans le domaine de la santé, O. M. ARNARDOTTIR, The Rights of Persons with Disabilities in the Context of Healthcare, in *Health and Human Rights in Europe*, B. TOEBES e.a. (éd.), Intersentia, 2012, p. 249.

<sup>16</sup> Avis du Comité consultatif de Bioéthique n° 74 du 13 novembre 2017 relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées (<https://www.health.belgium.be/fr/liste-des-avis>); avis du Comité consultatif national d'éthique français n° 118 du 4 octobre 2012, "Vie affective et sexuelle des personnes handicapées; question de l'assistance sexuelle", [http://www.ccne-ethique.fr/fr/type\\_publication/avis](http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis) (et l'analyse de F. VIALLA in *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, E. MARTINEZ et F. VIALLA [dir.], LGDJ / Lextenso, 2013, pp. 689-712); O. DUCHOSAL, Entre autonomie et protection de la personne majeure en situation de handicap : quel droit à l'exercice d'une vie sexuelle en établissement social ou médico-social ?, in *Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu*, LexisNexis, 2013, p. 181. Plus généralement, P. ANCET et J.-N. MAZEN, *Ethique et handicap*, Les Etudes Hospitalières, coll. Les chemins de l'éthique, 2011.

La loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination<sup>17</sup> s'inscrit dans un mouvement général visant l'égalité de traitement et l'égalité des chances des personnes handicapées. Elle protège celles-ci contre les discriminations dont elles peuvent faire l'objet, non seulement sur le marché de l'emploi – la discrimination se marque bien sûr principalement dans le cadre des relations de travail<sup>18</sup> –, mais aussi dans de nombreux domaines de la vie publique. Elle a confié au Centre pour l'égalité des chances (désormais dénommé UNIA) la mission de combattre toute forme de distinction, d'exclusion, de restriction ou de préférence fondée sur l'état de santé actuel ou futur et le handicap. Il est habilité à ester en justice pour combattre toute distinction de traitement, directe ou indirecte<sup>19</sup>, prohibée par la loi du 10 mai 2007, et peut introduire une action en cessation d'un acte constituant un manquement aux dispositions de celle-ci<sup>20</sup>. Il peut par ailleurs tenter d'aboutir à des solutions négociées, peut-être plus efficaces et plus rapides.

Il ne nous est pas possible de décrire ici le contenu et le fonctionnement de ce texte<sup>21</sup>, qui prohibe toute forme de discrimination, directe ou indirecte, fondée notamment sur l'âge, l'orientation sexuelle, la conviction religieuse ou philosophique ou un handicap, en ce compris le "refus de mettre en place des aménagements raisonnables en faveur d'une personne handicapée"<sup>22</sup>. Dans les relations de travail ou dans le cadre des régimes de sécurité sociale ou de l'activité syndicale, une distinction peut uniquement être justifiée par des *exigences professionnelles essentielles et déterminantes*, en raison de la nature des activités professionnelles spécifiques concernées ou du contexte dans lequel celles-ci sont exécutées, ces exigences devant reposer sur un objectif légitime et être proportionnées par rapport à celui-ci<sup>23</sup>.

---

<sup>17</sup> Voir, d'une manière générale, *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), Anthemis, CUP, 2018, vol. 184.

<sup>18</sup> Sur ce sujet, A. MORTIER et M. SIMON, Licencier en raison des absences médicales passées : une discrimination ?, *J.T.T.*, 2018, p. 81; M. MINE, *Droit des discriminations dans l'emploi et le travail*, Larcier, coll. Paradigme, 2016; F. HENDRICKX, A. RAHME, O. VANACHTER et A. VAN BEVER, *Discriminatie op basis van handicap en gezondheidstoestand in de arbeidsverhouding*, Intersentia, 2009.

<sup>19</sup> Définie comme "la situation qui se produit lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre est susceptible d'entraîner, par rapport à d'autres personnes, un désavantage particulier pour des personnes caractérisées par l'un des critères protégés" (article 4, 8°, de la loi).

<sup>20</sup> S. VAN DROOGHENBROEK et J.-F. VAN DROOGHENBROECK, L'action en cessation de discriminations, in *Les actions en cessation*, J.-F. VAN DROOGHENBROECK (dir.), Larcier, CUP, 2006, vol. 87, p. 323.

<sup>21</sup> Que l'on pourra consulter à l'adresse <http://www.droitbelge.be/codes.asp>. En 2009, le Centre pour l'égalité des chances a publié, à l'intention des personnes handicapées ou souffrant d'un problème de santé et de leur entourage, une instructive brochure intitulée "Discrimination des personnes avec un handicap", que l'on consultera à profit (<https://www.unia.be/fr/publications-et-statistiques/publications>). Le site internet d'UNIA comprend également une base de données recensant des décisions jurisprudentielles en lien avec le thème de la discrimination : <https://www.unia.be/fr/jurisprudence-alternatives/jurisprudence>.

<sup>22</sup> Les aménagements raisonnables sont définis (article 4, 12°) comme les "mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder, de participer et progresser dans les domaines pour lesquels cette loi est d'application, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée", ce qui n'est pas le cas lorsque la charge "est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique publique menée concernant les personnes handicapées". Sur ces questions, voir, outre l'étude citée à la note 24, A. LEJEUNE e.a., *Handicap et aménagements raisonnables au travail : importation et usages d'une catégorie juridique en France et en Belgique*, rapport de recherche, mai 2017.

<sup>23</sup> Sur la notion d'"exigence professionnelle essentielle et déterminante", voir l'important arrêt de la Cour de justice de l'Union européenne du 14 mars 2017, rendu en grande chambre (*R.C.J.B.*, 2018, p. 83, et note L. VAN BUNNEN, La contribution de la Cour de justice de l'Union européenne à la protection des droits de l'Homme et la question du port du voile islamique).

La charge de la preuve est renversée : lorsqu'une personne qui s'estime victime d'une discrimination – ou le Centre pour l'égalité des chances – invoque devant la juridiction compétente des faits qui permettent de présumer l'existence d'une discrimination fondée sur l'un des critères protégés, c'est au défendeur qu'il incombe de prouver qu'il n'y a pas eu de discrimination.

La reconnaissance du droit, pour les travailleurs handicapés, à bénéficier d'*aménagements raisonnables* leur permettant d'accéder, de demeurer ou d'évoluer dans l'emploi constitue l'une des innovations majeures de ce nouveau dispositif, qui concentre l'essentiel des réflexions<sup>24</sup>. Ce concept d'aménagement raisonnable implique que l'employeur commet une discrimination s'il refuse d'embaucher, licencie ou impose une autre forme de traitement défavorable à un travailleur handicapé au motif que son handicap le rendrait inadapté à l'emploi, *alors qu'un aménagement raisonnable* de l'environnement, du poste ou de l'organisation du travail permettrait à ce travailleur d'exercer l'emploi en question malgré son handicap. Ainsi que l'observe Julie Ringelheim dans son étude précitée, il s'agit d'un élément central du modèle de non discrimination qui a progressivement, au regard du handicap, remplacé le modèle de protection sociale : il y a là un changement de paradigme dans la *conception même des rapports entre handicap et emploi*, caractéristique du passage d'une approche médicale à une approche *sociale* du handicap.

Dans ce modèle, c'est *l'interaction* entre l'individu et son environnement physique, social ou institutionnel, et l'inadaptation de celui-ci aux besoins des personnes handicapées, qui créent le handicap, davantage qu'une déficience physiologique inhérente à la personne qui la rendrait objectivement incapable de réaliser certaines activités. Il s'agira alors de transformer les institutions sociales *sensu lato* afin d'éliminer les barrières qui entravent l'inclusion des personnes handicapées dans la société (par le travail, la mobilité, l'accès au sport et à la culture, la participation à la citoyenneté, *etc.*). C'est l'environnement qui doit être repensé afin de mieux tenir compte de leurs spécificités, sur la base de l'idée que, si elles sont placées dans un environnement non discriminatoire, ces personnes peuvent être aussi efficaces que les autres<sup>25</sup>. Les cours et tribunaux ont un rôle crucial à remplir quant à l'affinement des concepts inscrits dans la loi du 10 mai 2007<sup>26</sup>.

---

<sup>24</sup> Nous renvoyons tout particulièrement à l'excellente étude de J. RINGELHEIM, La réception en droit belge de l'obligation d'aménagement raisonnable en faveur des travailleurs handicapés, *J.T.*, 2018, p. 309, qui montre en quoi ce concept contraste avec les dispositifs qui, jusque là, régissaient les rapports entre handicap et emploi, à savoir les mesures relevant de la politique à l'égard des personnes handicapées et les règles relatives à l'incapacité de travail, et qui examine la jurisprudence suscitée par cette obligation dans le domaine de l'emploi afin d'en tirer les premiers enseignements.

<sup>25</sup> J. RINGELHEIM, *op. cit.*, spéc. pp. 310 et 313. L'auteur, qui cite plusieurs exemples éclairants, démontre qu'au modèle de protection sociale, qui présuppose qu'en raison de leurs déficiences les personnes handicapées ne peuvent avoir au mieux qu'une place marginale sur le marché de l'emploi et méritent de ce fait assistance et protection, s'oppose le modèle de non discrimination, selon lequel les difficultés d'intégration des travailleurs handicapés tiennent avant tout à une discrimination qui résulte de ce que l'environnement et l'organisation du travail sont pensés sans tenir compte de leurs spécificités. Voir également, d'une manière générale, *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), Anthemis, CUP, 2018, vol. 184.

<sup>26</sup> Ils adoptent une approche substantielle, et non fonctionnelle, du handicap, plus large qu'au sens des législations relevant des politiques sociales à l'égard des personnes handicapées, en se référant à la jurisprudence de la Cour de Justice de l'Union européenne et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Quelques exemples : C. trav. Bruxelles, 6 août 2013, *J.T.T.*, 2013, p. 400 (licenciement d'un pompier professionnel pour inaptitude physique; un pourvoi en cassation fut introduit contre cet arrêt, dont nous ignorons le sort); C. trav. Bruxelles, 26 juillet 2013, *Rev. dr. santé*, 2014-2015, p. 302, note F. DEWALLENS et K. RAYMAEKERS (révocation d'un médecin hospitalier indépendant dictée par son âge avancé).

Ajoutons que la loi anti-discrimination du 10 mai 2007 alourdit, dans le Code pénal, les peines prévues pour diverses infractions "lorsqu'un des mobiles du crime ou du délit est la haine, le mépris ou l'hostilité à l'égard d'une personne en raison de sa prétendue race, de sa couleur de peau, de son ascendance, de son origine nationale ou ethnique, de sa nationalité, de son sexe, de son orientation sexuelle, de son état civil, de sa naissance, de son âge, de sa fortune, de sa conviction religieuse ou philosophique, de son état de santé actuel ou futur, d'un handicap, de sa langue, de sa conviction politique, de sa conviction syndicale, d'une caractéristique physique ou génétique ou de son origine sociale"<sup>27</sup>. L'attentat à la pudeur est plus sévèrement puni s'il a été rendu possible en raison d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale de la victime et, s'agissant du viol, il n'y a pas consentement notamment lorsque l'acte a été rendu possible en raison d'une telle infirmité ou déficience<sup>28</sup>.

Une autre loi du 10 mai 2007 tend à lutter contre la *discrimination entre les femmes et les hommes*. Elle a le même champ d'application que la loi "générale" anti-discrimination et, dans les domaines qui relèvent de celui-ci, elle interdit toute forme de discrimination, directe ou indirecte, de même que le harcèlement, notamment sexuel. Elle proscrie toute distinction directe ou indirecte fondée sur le sexe, sur la grossesse, l'accouchement et la maternité, sur le changement de sexe<sup>29</sup> ou sur l'identité de genre ou l'expression de genre, sauf si elle est objectivement justifiée par un but légitime et si les moyens de réaliser ce but sont appropriés et nécessaires. C'est ici l'*Institut pour l'égalité des femmes et des hommes* qui est habilité à ester en justice dans les litiges auxquels l'application du texte donnerait lieu<sup>30</sup>.

---

<sup>27</sup> Viol et attentat à la pudeur, homicide volontaire et lésions corporelles volontaires, non assistance à personne en danger, arrestation ou détention illégale ou arbitraire, harcèlement, calomnie ou diffamation, mais aussi d'autres délits non relatifs à l'intégrité physique (ou psychique) tels l'incendie volontaire, les destructions volontaires ou les graffiti et dégradations volontaires. Sur toutes ces infractions, voir *Les infractions. Vol. 2, Les infractions contre les personnes*, Larcier, 2010, et *Les infractions. Vol. 3, Les infractions contre l'ordre des familles, la moralité publique et les mineurs*, Larcier, 2011.

<sup>28</sup> Art. 373 C. pén., réd. loi du 1<sup>er</sup> février 2016 modifiant diverses dispositions en ce qui concerne l'attentat à la pudeur et le voyeurisme, et art. 375, al. 2, C. pén. Voir I. WATTIER, L'attentat à la pudeur et le viol, in *Les infractions contre l'ordre des familles, la moralité publique et les mineurs*, précité, p. 80.

<sup>29</sup> Dont le régime a récemment évolué en droit belge, par une loi du 25 juin 2017; E. BRIBOSIA, N. GALLUS et I. RORIVE, Une nouvelle loi pour les personnes transgenres en Belgique, *J.T.*, 2018, p. 261.

<sup>30</sup> <http://igvm-iefh.belgium.be/fr>. Le même renversement de la charge de la preuve est prévu : dès lors qu'une personne qui s'estime victime d'une discrimination, ou l'Institut, invoque en justice des faits qui permettent de présumer l'existence d'une discrimination fondée sur le sexe, il incombe au défendeur de prouver qu'il n'y a pas eu de discrimination (voir l'article 33 de la loi, qui ouvre un champ d'investigation particulièrement large et passablement vague).



## II. L'autonomie encadrée des patients (majeurs) vulnérables

Sans même évoquer la *minorité*, qui fait du reste l'objet du premier thème<sup>31</sup>, il s'avère pour le moins malaisé, dans les limites imparties au présent rapport, de prétendre exposer d'une manière suffisamment complète l'ensemble des tenants et aboutissants de la prise en compte de la vulnérabilité en droit médical, tant il s'agit d'un thème complexe qui met singulièrement à l'épreuve les concepts et enjeux de la matière<sup>32</sup>. A la différence des enfants et adolescents, appelés à devenir progressivement de plus en plus mûrs et placés, en règle, sous la protection naturelle et bienveillante de leurs parents, les adultes dont l'autonomie se voit mise à mal – en raison de leur grand âge ou de leur état physique ou mental – sont durablement plongés dans cet état, et d'autant plus fragilisés qu'ils sont parfois isolés. La relation de soins que génère leur prise en charge est particulière, et parfois problématique. Les médecins demeurent régulièrement confrontés à des situations délicates et les questions qu'ils se posent ne trouvent pas toujours de réponse, à tout le moins tranchée<sup>33</sup>.

Le droit belge consacre un *droit de la personnalité à la maîtrise du corps*, dérivé du droit au respect de l'intégrité physique dans son versant "positif", mais plus étendu que celui-ci<sup>34</sup>. Le

---

<sup>31</sup> Sur les mineurs en droit médical belge : G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Larcier, coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, 2<sup>e</sup> éd., 2016, pp. 234-247; A. NOTTET, Le mineur en droit médical, in *Nouveaux dialogues en droit médical*, G. GENICOT (dir.), Anthemis, CUP, vol. 136, 2012, p. 149; N. GALLUS, *Bioéthique et droit*, Anthemis / ULB, 2013, pp. 204-212 et, du même auteur, La capacité des mineurs face aux soins de santé, in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, E. THIRY (dir.), Bruylant, 2007, p. 3; C. LEMMENS, *De minderjarige en de Wet Patiëntenrechten*, Intersentia, 2013; C. LEMMENS, Minderjarigen, in *Handboek Gezondheidsrecht*, Intersentia, 2014, vol. II, pp. 821-906. Voir également *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, B. FEUILLET-LIGER et R. IDA (dir.), Bruylant, coll. Droit, éthique et société, 2011; L. STULTIËNS, T. GOFFIN, P. BORRY, K. DIERICKX et H. NYS, Minors and Informed Consent: A Comparative Approach, *Eur. J. Health Law*, 2007 (14), p. 21.

<sup>32</sup> Les références sur le sujet sont nombreuses. Nous conseillons en particulier, récemment, le très instructif *Penser l'humain vulnérable : de la philosophie au soin*, D. JOUSSET, J.-M. BOLES et J. JOUQUAN (dir.), P.U. Rennes, coll. Essais, 2017. Voir également le *Traité de bioéthique. III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, E. HIRSCH (dir.), Erès, 2010; J. FIERENS et G. MATHIEU, Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables, in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Bruylant, coll. Famille & Droit, 2009, p. 253; G. MEMETEAU et M. GIRER, *Cours de droit médical*, LEH Edition, 5<sup>e</sup> éd., 2016, pp. 680-737; et, sous l'angle philosophique, P. KEMP et J. D. RENDTORFF, Vulnérabilité (principe de), in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), De Boeck Université, 2001, p. 869. C'est par ailleurs l'occasion de renvoyer, plus généralement, à certains ouvrages transversaux : *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité : études de droit français et de droit comparé*, F. ROUVIERE (dir.), Bruylant, 2010; *Altérité et vulnérabilités*, C. HERVE et S. TZITZIS (dir.), Les Etudes Hospitalières, coll. Actes et séminaires, 2<sup>e</sup> éd., 2014; *Effectivité des droits et vulnérabilité de la personne*, E. PAILLET et P. RICHARD (dir.), Bruylant, 2014; *Vulnérabilité et droit : le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, F. COHET-CORDEY (dir.), P.U. Grenoble, 2000; *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, C. MACKENZIE, W. ROGERS & S. DODDS (éd.), Oxford University Press, 2013.

<sup>33</sup> Voir les contributions rassemblées in *Médecine et vulnérabilité : la relation de soin, Méd. & Dr.*, 2011, vol. 111, et les études du dossier "Majeurs protégés", *Dr. fam.*, 2011, n° 2, spécialement les articles de A. BATTEUR, C. COUTEL et E. G. SLEDZIEWSKI.

<sup>34</sup> Nous renvoyons au rapport que nous avons consacré à cette question à l'occasion des Journées suisses de l'Association Capitant en 2009 : Y.-H. LELEU et G. GENICOT, Le statut juridique du corps humain en Belgique, in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, coll. Travaux de l'Association Henri Capitant, t. LIX, Journées suisses 2009, Bruylant / LB2V, 2012, p. 63. Voir également Y.-H. LELEU, G. GENICOT et E. LANGENAKEN, La



modèle belge, clair et cohérent, place le corps humain sous la *maîtrise de la personne* : ses utilités et les interventions dont il peut faire l'objet sont dominées par le respect de *l'autodétermination du sujet*, qui s'exerce dans le cadre général de préceptes éthiques qui, selon une tradition bien ancrée dans notre pays, se veulent ouverts, tolérants et non dirigistes. Il est manifeste que le droit belge témoigne, sur ces questions, d'une approche moderne qui signe un recul assez net de l'ordre public, au sens où il était traditionnellement entendu<sup>35</sup>.

Dans ce cadre, la vulnérabilité est dûment prise en considération (A), plus particulièrement encore au regard de la fin de vie (B).

## **A. La vulnérabilité prise en compte en droit médical**

La nécessaire protection des majeurs vulnérables doit aller de pair avec la préservation maximale de leur *autonomie décisionnelle*<sup>36</sup>. Il nous semble essentiel de garder à l'esprit que toute personne souffrant d'une pathologie, notamment mentale, n'est pas forcément *ipso facto* vulnérable au sens courant du terme : la question essentielle qu'il convient en permanence de se poser a trait à sa *capacité réelle, effective, à consentir* au moment et dans les circonstances concrètes où l'on se trouve. Cette capacité implique la faculté d'écouter et de comprendre, de recevoir l'information nécessaire, de raisonner avec suffisamment de clairvoyance, d'exprimer librement une décision (et de résister aux éventuelles pressions) et de maintenir cette décision dans le temps. Il faut donc examiner si ces aptitudes sont ou non, et si oui dans quelle mesure, concrètement perturbées par la pathologie. L'éclairage de chacun des intervenants (soignants, proches) est à cet égard indispensable – notamment en matière psychiatrique<sup>37</sup> – et il est essentiel que ces critères ne soient pas appréciés de façon trop hâtive ou superficielle : en bref, la vulnérabilité se constate, elle ne se décrète pas.

Le droit médical belge s'articule autour de la *loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient*. Au regard des personnes en situation potentielle de vulnérabilité, et quant au rôle assigné à l'État dans la régulation de rapports juridiques relevant de la sphère personnelle et intime, la valeur symbolique de ce texte est forte. Il consacre (art. 8, § 1<sup>er</sup>) le droit le plus fondamental du patient, celui au *consentement éclairé*<sup>38</sup>, en exigeant un consentement exprès, libre et préalable

---

maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications, in *Les droits de la personnalité*, précité, pp. 23-118.

<sup>35</sup> Voir, à propos de l'épineuse question de la gestation pour autrui, G. GENICOT, Gestation pour autrui, autonomie corporelle et maîtrise corporelle : plaidoyer pour un droit neutre et libéré, in *La gestation pour autrui : vers un encadrement ?*, G. SCHAMPS et J. SOSSON (dir.), Bruylant, 2013, p. 155.

<sup>36</sup> On observe judicieusement, quant aux "personnes physiquement et psychologiquement démunies", "que l'éthique implique que la politique sociale a le devoir de formuler les principes de (leur) protection institutionnelle (...), dans le but de protéger l'autonomie, la dignité et l'intégrité de ces groupes vulnérables" (P. KEMP et J. D. RENDTORFF, Vulnérable (personne), in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), De Boeck Université, 2001, p. 877). Les auteurs ajoutent que, même si l'autonomie des handicapés physiques et mentaux "est fondamentalement réduite, il est important d'éviter d'avoir envers (eux) une attitude trop paternaliste puisqu'il faut agir en respectant la dignité, l'intégrité et, dans la mesure du possible, l'autonomie de ces groupes". Ils stigmatisent avec pertinence la "victimisation des personnes vulnérables", qui "constitue un grand problème pour les Etats modernes" (p. 878).

<sup>37</sup> Sur les difficultés d'exercice des droits du patient dans le secteur de la santé mentale, P. STAQUET, Loi relative aux droits du patient et psychiatrie, in *Liber amicorum Jean-Luc Fagnart*, Bruylant / Anthemis, 2008, p. 807.

<sup>38</sup> "Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable". Pour un exposé détaillé des règles encadrant l'obtention du consentement éclairé du

du patient pour *tous* les actes médicaux, même courants ou d'une portée faible, sous réserve de certaines exceptions légales et des situations urgentes. Le consentement ne saurait naturellement être donné sous la pression de tiers. Et il faut se garder soigneusement de considérer que, "par principe", une personne affaiblie par la maladie ou en proie au désarroi existentiel ne serait *forcément plus libre* d'exercer son droit à l'autonomie corporelle.

Dans l'exercice de son droit d'être pleinement et complètement informé, en vue de donner ou non son consentement à l'acte, le patient peut se faire *assister par une personne de confiance* ou demander que les informations soient également (voire exclusivement) communiquées à celle-ci (art. 7, § 2, al. 3)<sup>39</sup>. La personne de confiance, qui *assiste* un patient juridiquement capable (ou présumé tel), ne doit pas être confondue avec le *mandataire de santé*, qui *représente* un patient incapable, en droit ou en fait, et dont il sera question plus loin.

En principe, le patient donne *lui-même* son consentement à l'acte médical et est seul créancier de l'information qui y conduit<sup>40</sup>. Lorsqu'il ne présente pas la capacité juridique ou la lucidité requises à cette fin, ce principe connaît plusieurs types d'exceptions : un régime dérogatoire doit être prévu afin qu'il soit *assisté ou représenté* dans sa prise de décision, sans jamais perdre de vue la nécessité *d'éclairer au maximum le malade lui-même* sur son état et sur le traitement envisagé. A cet égard, la loi relative aux droits du patient a franchement innové, d'une manière globalement équilibrée et bénéfique<sup>41</sup>. L'analyse a quelque peu évolué, sans être bouleversée, grâce à l'importante *loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine*, dont les apports sont essentiellement procéduraux<sup>42</sup> mais qui confirme de façon salutaire que, dans le domaine médical, il ne faut pas s'arrêter à l'incapacité *juridique* : il s'agit ici de prendre une décision qui touche intimement la personne en son corps, et non de conclure un acte juridique tel un contrat. C'est pourquoi l'on tend depuis longtemps à reconnaître, dans le domaine de la santé et de la médecine, une *capacité naturelle* même aux personnes juridiquement incapables<sup>43</sup>.

---

malade et la fourniture à ce dernier de l'information claire et compréhensible requise à cette fin, voir G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, précité, pp. 153-229; T. VANSWEEVELT et S. TACK, Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming, in *Handboek Gezondheidsrecht*, précité, pp. 331-428.

<sup>39</sup> Toutes les modalisations sont envisageables à cet égard : communication exclusive à la personne de confiance, en l'absence du patient; communication aux deux simultanément, tous deux interlocuteurs actifs du médecin; simple présence passive de la personne de confiance, pour accompagner et rassurer le malade; communication de certaines informations seulement à la personne de confiance, concomitamment ou ultérieurement. Voir notamment E. LANGENAKEN, La personne de confiance, garante des droits de la personnalité des personnes vulnérables, *Rev. trim. dr. fam.*, 2004, p. 271 et, en France, l'excellente étude de P. LOKIEC, La personne de confiance. Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical, *RD sanit. soc.*, 2006, p. 865.

<sup>40</sup> C'est l'un des enseignements d'un important arrêt de la Cour de cassation du 14 décembre 2001, précédé des conclusions de M. le procureur général DU JARDIN (*Pas.*, 2001, p. 2129, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *J.T.*, 2002, p. 261, note C. TROUET, *R.G.D.C.*, 2002, p. 328, note C. TROUET, *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.494, *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 239, note J.-L. FAGNART); arrêt consultable sur <http://jure.juridat.just.fgov.be>.

<sup>41</sup> Voir notamment C. LEMMENS, Meerderjarige onbekwamen, in *Handboek Gezondheidsrecht*, précité, pp. 907-977.

<sup>42</sup> Sur cette loi, voir les réf. citées in G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, précité, pp. 249-250; N. GALLUS, L'avenir de la protection des personnes vulnérables, in *Nouveaux dialogues en droit médical*, G. GENICOT (dir.), Anthemis, CUP, vol. 136, 2012, p. 87. Ces questions font l'objet du premier thème, et sont abordées en droit belge par notre collègue Jean-Louis RENCHON.

<sup>43</sup> Rapp. S. MORACCHINI-ZEIDENBERG, L'acte personnel de la personne vulnérable, *RTDciv.*, 2012, p. 21.

Cette loi permet au juge de paix de pourvoir les majeurs vulnérables d'un administrateur appelé à prendre en leur nom des *décisions personnelles*, et notamment médicales, ce qui n'était pas possible auparavant. Le juge doit *personnaliser* le régime de protection en fonction de l'état précis de la personne à protéger; le système privilégie au maximum la capacité, tant qu'elle existe, la protection n'étant que subsidiaire et fonctionnant prioritairement par un régime d'*assistance* et, seulement dans la mesure où cela est nécessaire, de représentation. S'il ordonne une mesure de protection judiciaire concernant la personne<sup>44</sup>, le juge doit décider *quels sont les actes personnels que la personne protégée est incapable d'accomplir*, en tenant compte de toutes les circonstances ainsi que, bien entendu, de son état de santé. Il doit énumérer expressément ces actes dans son ordonnance et, en l'absence d'indications dans celle-ci, la personne protégée *reste capable* pour tous les actes relatifs à sa personne. Les actes intimement liés à la personne – droit familial et droit médical, soit les deux domaines dans lesquels les atteintes potentielles aux droits de la personnalité sont les plus importantes – doivent faire à cet égard l'objet d'une décision expresse du juge de paix<sup>45</sup>. Il existe une autre liste d'actes, plus longue, considérés comme à ce point personnels qu'ils ne sont *pas susceptibles de faire l'objet d'une assistance ou d'une représentation par l'administrateur*<sup>46</sup>. C'est par exemple le cas d'une *demande d'euthanasie* qui, si la personne vulnérable est incapable de fait, ne pourra tout simplement pas être formulée.

Aux termes de l'article 14 de la loi relative aux droits du patient, dans sa rédaction issue de la loi du 17 mars 2013, les *droits de patient d'un majeur vulnérable* sont, dans toute la mesure du possible, exercés *par la personne elle-même*, pour autant qu'elle soit capable – en fait – d'exprimer sa volonté pour ce faire. En tout état de cause, le patient doit être "associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension" (art. 14, al. 4). Il faut donc toujours veiller à ne pas passer outre l'avis personnel du malade car il conserve, *par principe*, la maîtrise de son corps et son autonomie décisionnelle : la capacité est la règle, et l'incapacité l'exception. Cette disposition vise tant l'incapacité *juridique* que l'incapacité *de fait* d'une personne juridiquement capable, mais qui n'est *in concreto* pas en mesure d'exercer ses droits de patient car elle se trouve *de facto*, au moment de la prise de décision relative à un traitement médical, hors d'état de consentir valablement à celui-ci<sup>47</sup>.

Si l'incapacité est avérée, les droits du patient sont d'abord exercés par le *mandataire qu'il a désigné*, lorsqu'il était encore apte à le faire, "pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer (ses) droits lui-même" (art. 14, § 1<sup>er</sup>). La loi du

---

<sup>44</sup> La protection judiciaire vise le "majeur qui, en raison de son état de santé, est totalement ou partiellement hors d'état d'assumer lui-même, comme il se doit, sans assistance ou autre mesure de protection, fût-ce temporairement, la gestion de ses intérêts patrimoniaux ou non patrimoniaux, (...) si et dans la mesure où la protection de ses intérêts le nécessite" (article 488/1 du Code civil).

<sup>45</sup> *Cinq types d'actes et décisions de nature personnelle en matière médicale* devront faire l'objet, le cas échéant, d'une indication précise d'incapacité de la personne vulnérable dans l'ordonnance la plaçant sous un régime de protection : *l'exercice des droits du patient* prévus par la loi du 22 août 2002, le consentement à une *expérimentation sur la personne humaine* (loi du 7 mai 2004), à un *prélèvement d'organes* (loi du 13 juin 1986) et à un *prélèvement de matériel corporel* sur personnes vivantes (loi du 19 décembre 2008), et l'exercice du droit de refuser la *réalisation de l'autopsie d'un nourrisson* (loi du 26 mars 2003).

<sup>46</sup> En droit médical, cette liste "vise toutes les atteintes à l'intégrité physique et psychique (ou à) l'intimité de la personne, c'est-à-dire des actes pour lesquels, par essence, toute intervention de l'administrateur, sous quelque forme que ce soit, est exclue" (DE PAGE, *Traité de droit civil belge*, t. I, *Les personnes*, A.-C. VAN GYSEL [dir.], vol. 2, 2015, pp. 1127-1232, par N. GALLUS et T. VAN HALTEREN [ici p. 1169, n° 1205]).

<sup>47</sup> Il peut s'agir d'une situation ponctuelle (inconscience, coma) ou durable (faiblesse d'esprit, sénilité), qui n'aura pas forcément entraîné la désignation d'un administrateur, soit parce que ceci ne se justifie pas, soit parce que nul n'aura pris l'initiative de la procédure.

17 mars 2013 n'a, fort heureusement, pas modifié cette primauté. Ce mandat est spécifique, écrit, daté et signé par le patient et le mandataire, lequel doit marquer son consentement et accepter sa mission<sup>48</sup>. Le mandataire *représente le patient dans l'exercice de tous ses droits* : contrairement à la personne de confiance, il ne se contente pas d'assister le patient dans l'exercice de ses droits, *mais les exerce à sa place* lorsqu'il en est incapable.

Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si ce dernier n'intervient pas (ou plus), un système de *représentation en cascade* est mis en place par l'article 14, §§ 2 et 3, de la loi. C'est ici qu'intervient, en premier lieu, l'éventuel *administrateur de la personne* appointé dans le cadre de la loi du 17 mars 2013; il exercera les droits de patient de son administré "après autorisation du juge de paix, (...) pour autant et aussi longtemps que la personne protégée n'est pas en mesure d'exercer ses droits elle-même". Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient, on aboutit au système de "cascade" proprement dit : les droits de patient sont exercés prioritairement (et exclusivement) par le *conjoint* (époux cohabitant, cohabitant légal ou partenaire cohabitant de fait)<sup>49</sup>; à défaut ou si le conjoint ne souhaite pas intervenir, ils le sont, en ordre subséquent, *par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs*; à titre subsidiaire, si aucun proche du patient ne souhaite intervenir, s'il n'y a personne en ordre utile ou si un conflit persiste, c'est le *médecin* qui, pour autant que le contexte le permette, *défendra lui-même* les intérêts du patient<sup>50</sup>.

Il est capital de souligner que la loi prévoit expressément que la représentation du patient est *finalisée et encadrée*. Son représentant (légal, contractuel, judiciaire ou informel) doit se fonder sur la *volonté présumée* de celui-ci ou, à défaut de la connaître, sur son *meilleur intérêt* apprécié le plus objectivement possible. Aussi, dans son article 15, la loi confie-t-elle opportunément au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par le mandataire *n'est pas conforme à cet intérêt*, voire constitue une menace pour la vie du patient ou risque de porter gravement atteinte à sa santé : en pareil cas, il est habilité à y déroger, en agissant le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire et en ajoutant une motivation écrite dans le dossier. Toutefois, par exception, le médecin ne pourra déroger à une décision prise par le *mandataire expressément désigné par le patient* si celui-ci est en mesure d'établir, par toutes voies de droit, que la volonté expresse du patient irait dans le sens de la décision qu'il prend pour lui. Il y a là un indice supplémentaire d'autonomie<sup>51</sup> : il importe de ne pas contrecarrer cette volonté, qui sera alors de manière certaine celle du malade lui-même – simplement exprimée par autrui – et

---

<sup>48</sup> Il peut être révoqué par les deux parties au moyen d'un écrit daté et signé; à défaut, il dure aussi longtemps que l'incapacité subsiste. Le système demeure perfectible, notamment en ce qu'aucune mesure d'enregistrement du mandat ou d'information du praticien n'est prévue; il appartiendra au patient et au mandataire de prendre les précautions nécessaires à cet effet, et au médecin de veiller à s'enquérir de l'existence d'un mandataire. De plus, il faut que le patient ait exercé à temps cette prérogative, ce qui suppose qu'il ait été informé de cette possibilité; un effort pédagogique demeure souhaitable à cet égard, la démarche n'étant pas (encore) habituelle.

<sup>49</sup> Pourvu que la cohabitation subsiste : tel est le critère retenu, indice déterminant d'une proximité effective avec le malade, le législateur corroborant par là l'idée d'un *consentement de substitution* plutôt que d'une "représentation" proprement dite. Cette primauté nous paraît juridiquement sage et sociologiquement adéquate : il s'agit de la personne avec laquelle le malade a choisi de construire sa vie depuis parfois de longues années, tandis que les liens ont pu se distendre avec les enfants majeurs ou les parents.

<sup>50</sup> Cela pourrait, dans l'absolu, l'amener à administrer un traitement sans le consentement de celui-ci ni d'un quelconque représentant. La loi précise (art. 14, § 2, al. 3) que, le cas échéant, il doit agir dans le cadre d'une *concertation pluridisciplinaire*; celle-ci, encouragée d'une manière générale dans l'intérêt du patient (article 4 de la loi), sera particulièrement indiquée en l'occurrence.

<sup>51</sup> On suppose qu'un patient, qui désigne expressément telle personne pour le représenter dans l'hypothèse où il ne serait plus capable d'exercer ses droits lui-même, lui communique par la même occasion les précisions nécessaires quant aux traitements qu'il souhaite ou refuse, ou choisit cette personne parce qu'en raison de leur proximité affective, il sait qu'elle connaît déjà sa volonté à ce sujet.

doit dès lors prévaloir.

## **B. Vulnérabilité et fin de vie en droit belge**

L'encadrement juridique de la fin de vie médicalisée constitue, comme l'on sait, l'un des traits saillants du droit belge, qui appréhende cette phase cruciale de l'existence d'une manière cohérente, efficace et courageuse<sup>52</sup>. Premièrement, le *droit au refus de soins* est, en Belgique, pleinement assuré. Exprimé, comme nous venons de le voir, soit par le malade lui-même, aussi longtemps qu'il demeure capable en fait, soit par son représentant, il est par principe *opposable au personnel soignant*, pourvu que le patient manifeste réellement sa propre volonté et n'ait pas été induit en erreur ou incité à renoncer. Certes, le médecin ne doit pas trop vite baisser les bras; si le patient devient réticent, il convient d'abord de prendre le temps de lui expliquer à nouveau les tenants et aboutissants de l'intervention envisagée, de le rassurer au besoin, de lui confirmer qu'elle est dans son meilleur intérêt si cela est le cas et d'éclaircir au maximum, sans les minimiser, les risques qui y sont liés. Il reste qu'en fin de vie, il est très généralement admis que le malade peut également refuser les *soins palliatifs* s'il considère, souverainement, que ceux-ci témoignent d'une "obstination déraisonnable" ou s'accompagnent de modalités qu'il juge trop pénibles<sup>53</sup>. Sur le plan des principes, le droit de toute personne à la maîtrise de son corps implique celui de refuser ou de retirer son consentement à une intervention médicale<sup>54</sup> : le patient est libre "de refuser ou de retirer son consentement (...) pour une intervention" (art. 8, § 4, al. 1<sup>er</sup>, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, qui précise qu'à sa demande ou à celle du médecin, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient, mention capitale en vue de s'en réserver la preuve). Cette disposition est générale et vise *toute* intervention à laquelle le patient ne veut pas (ou plus) se soumettre, fût-elle vitale; *elle prime donc le devoir légal (et déontologique) du médecin de lui prêter assistance*<sup>55</sup>. Il s'agit d'un autre corollaire indispensable du droit à l'autodétermination.

Bien plus, le quatrième alinéa de l'article 8, § 4, donne *force obligatoire au refus anticipé* valablement exprimé par un patient avant qu'il devienne incapable d'exercer ses droits : le refus anticipé d'une intervention déterminée "doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué", ce qu'il peut évidemment faire s'il demeure, ou redevient, en mesure d'exercer ses droits lui-même. Cette disposition, novatrice à l'époque, est formelle<sup>56</sup>. Face à une

---

<sup>52</sup> Ce qui n'est toujours pas le cas de nombreux autres systèmes juridiques. Nous avons pu nous en convaincre en étudiant, au double prisme du droit français et du droit belge, la douloureuse affaire *Vincent Lambert*, qui consolide au plan européen le droit à l'autonomie personnelle en fin de vie : G. GENICOT, Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables. *Réflexions autour de l'affaire Vincent Lambert*, *J.T.*, 2016, p. 17, et les références citées.

<sup>53</sup> Les soins palliatifs font l'objet d'une loi du 14 juin 2002, dans le détail de laquelle nous ne pouvons entrer ici, modifiée par une loi du 21 juillet 2016. L'article 11*bis* de la loi relative aux droits du patient confirme par ailleurs que "toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur".

<sup>54</sup> Sur le refus de soins, J.-L. FAGNART, *Le refus de soins*, *For. ass.*, 2015, p. 131; G. GENICOT, *Le refus de soins entraînant une aggravation du préjudice causé par la faute d'un tiers : une hypothèse délicate et controversée*, note sous Cass. fr., 1<sup>er</sup> civ., 15 janvier 2015, *Rev. dr. santé*, 2015-2016, p. 269.

<sup>55</sup> Mais elle n'entraîne pas l'extinction du droit du patient à des "prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite" (art. 8, § 4, al. 3, renvoyant à l'article 5).

<sup>56</sup> Tout aussi formel est l'article 8, § 5, de la loi, selon lequel, dans un cas d'urgence, ce n'est *que s'il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant* que le

déclaration anticipée de refus d'une intervention déterminée, qui présente les garanties requises, le praticien *doit s'incliner*, même si la vie du patient est en jeu. Ainsi peut-on s'éviter une prolongation de vie déraisonnable, ou s'assurer d'une absence de réanimation lorsque l'espoir s'évanouit. L'intervention pour laquelle le patient exprime son refus anticipé doit toutefois être indiquée précisément : lorsque la déclaration est formulée de façon générale ou dans des termes équivoques, le médecin pourrait procéder valablement à une intervention si, interprétant la déclaration, il ne l'estime pas couverte par celle-ci<sup>57</sup>.

L'autonomie décisionnelle du malade est donc la règle. Elle subsiste lorsque celui-ci n'est plus en mesure d'exercer ses droits lui-même, grâce à l'instauration d'un mécanisme de *représentation* qui, au travers du système "en cascade" décrit ci-dessus, désigne *en toute hypothèse* une personne habilitée à exercer les droits d'un patient incapable de le faire. Un tel mécanisme est fondamentalement différent d'un schéma de *consultation*, lequel aboutit à une décision certes concertée mais qui demeure *médicale*. C'est donc ici le *mécanisme décisionnel lui-même* qui constitue l'enjeu essentiel<sup>58</sup>.

Le schéma ainsi mis en place en droit belge – droit absolu du patient majeur capable de refuser tout traitement, y compris sous la forme de directives anticipées contraignantes; faculté de désigner un mandataire de santé dont la décision s'imposera tant aux (autres) membres de la famille qu'au médecin; et à défaut, mécanisme de "cascade" conférant à la famille proche un rôle *décisionnel* et non simplement consultatif, avec priorité au conjoint, marié ou non – répond aux besoins de la pratique soignante et aux souhaits légitimes des citoyens. Sur un plan théorique, il a le grand mérite de la cohérence avec le modèle fermement choisi, qui place le centre de gravité des décisions médicales *du côté du patient et non du médecin*, y compris en fin de vie.

Nous ne pouvons clore ce rapport sans évoquer brièvement ce qui constitue l'originalité la plus marquante du droit belge à cet égard : la *loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*<sup>59</sup>. Les questions touchant à la fin de vie sont cruciales et le seront sans nul doute de plus en plus à l'avenir. Elles prennent place dans un contexte où le vieillissement de la population pose des

---

médecin peut immédiatement pratiquer toute intervention *nécessaire* dans l'intérêt du patient (et celle-ci seulement). Il n'y aura pas d'incertitude si le patient a pris la peine de rédiger des directives anticipées ou de désigner un mandataire.

<sup>57</sup> Sur les directives anticipées relatives aux soins et traitements, voir notamment M. VAN OVERSTRAETEN, Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée, in *Évolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, G. SCHAMPS (dir.), Bruylant / LGDJ, 2008, p. 83; T. GOFFIN, Advance Directives as an Instrument in an Ageing Europe, *E.J.H.L.*, 2012, p. 121.

<sup>58</sup> Comme l'ont bien montré d'excellentes études critiques de droit français : P. LOKIEC, La personne de confiance. Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical, *RD sanit. soc.*, 2006, p. 865 (et précédemment, du même auteur, La décision médicale, *RTDciv.*, 2004, p. 641); D. THOUVENIN, La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie, in *Fin(s) de vie. Le débat*, J.-M. FERRY (dir.), PUF, 2011, p. 303.

<sup>59</sup> Qui définit celle-ci comme l'acte, pratiqué par un tiers – qui doit nécessairement être un médecin – "qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci". L'analyse doit nécessairement prendre appui sur cette définition, de laquelle il résulte que l'abstention ou l'interruption d'un traitement devenu médicalement inutile, ou la sédation terminale (sur laquelle, voir notamment *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, S. STERCKX, K. RAUS et F. MORTIER [éd.], Cambridge University Press, coll. Bioethics and Law, 2013), ne constituent pas une euthanasie et ne doivent pas obéir aux strictes conditions de la loi du 28 mai 2002. Il va de soi que nous nous exprimons ici à titre purement personnel (dès lors que nous avons l'honneur de coprésider, aux côtés du Pr Wim DISTELMANS, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie).

défis juridiques et éthiques aigus, au regard des droits de l'homme et de la lutte contre les discriminations susceptibles de frapper les aînés, en termes – notamment – d'allocation des ressources et d'expression du consentement<sup>60</sup>. Les progrès médicaux constants permettent de prolonger la vie sans toujours en garantir le caractère serein et digne, ni forcément respecter l'autonomie de la personne. Dans ce cadre, il est, pensons-nous, absolument indispensable, sur un plan tant juridique qu'éthique, de *s'ouvrir à la volonté de la personne en fin de vie*, spécialement lorsqu'elle est aux prises avec les affres des souffrances terminales, et de concevoir celle-ci *sous l'angle de l'autodétermination du malade, plutôt que par le seul prisme, réducteur, des devoirs des soignants*<sup>61</sup>. Il y a du reste, ici, un complet renversement de la logique habituelle : l'euthanasie ne procède pas du consentement du malade, faisant suite à une information et une proposition de soins du médecin; elle puise sa légitimité dans une *demande* du malade, ce qui est tout différent. C'est lui qui, ici, est à l'initiative du processus : *c'est lui qui demande, et c'est le médecin qui consent* à le libérer d'un poids devenu trop lourd à porter. La situation n'est pas différente lorsqu'elle concerne les *mineurs doués de discernement*, auxquels la loi du 28 février 2014 permet de demander l'euthanasie : le jeune patient n'est précisément pas, dans ce contexte douloureux et très particulier, saisi comme vulnérable mais comme *libre et autonome*, et le processus est entouré de conditions et garanties soigneuses et strictes, à même de couper court à tout risque d'abus<sup>62</sup>.

Le législateur belge l'a compris en permettant dans cette loi – qui doit être lue en étroite conjonction avec celles relatives aux droits du patient et aux soins palliatifs – aux malades, capables et conscients, qui se trouvent dans une *situation médicale sans issue* et font état d'une souffrance physique et/ou psychique *constante et insupportable*, qui ne peut être apaisée et qui *résulte* d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, de formuler, d'une manière *volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure*, une demande d'euthanasie (art. 3, § 1<sup>er</sup>). Toute personne peut par ailleurs consigner par écrit, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté à l'avenir, son souhait qu'un médecin pratique une euthanasie s'il devait constater que la personne est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, est *inconsciente*, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science (art. 4). Pareille déclaration anticipée a, on l'aura compris, *une toute autre portée que*

---

<sup>60</sup> Voir notamment, sur ce point, D. TOUWEN et A. HENDRIKS, Ageing and Health Care, in *European Health Law*, A. DEN EXTER (éd.), Maklu, 2017, p. 517; E. RYNNING, The Ageing Populations of Europe. Implications for Health Systems and Patients' Rights, *Eur. J. Health Law*, 2008, p. 297; M. HARTLEV, Healthy Ageing. A Patients' Rights Perspective, *Eur. J. Health Law*, 2012, p. 141; H. SINDING AASEN, The Right to Health Protection of the Elderly: Key Elements and State Obligations, in *Health and Human Rights in Europe*, B. TOEBES e.a. (éd.), Intersentia, 2012, p. 273. Voir également l'analyse de M. DELOUVEE, S. GUIGUE et G. ROUSSET in *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, E. MARTINEZ et F. VIALLA (dir.), LGDJ / Lextenso, 2013, pp. 659-678; F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille : chronique de jurisprudence belge*, Larcier, 2016.

<sup>61</sup> Tel est le message central de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme *Lambert c. France* du 5 juin 2015. Pour plus de détails, nous nous permettons de renvoyer à deux études antérieures : G. GENICOT, Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières, in *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, F. GEORGES (dir.), Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2012, p. 323; G. GENICOT, Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables. Réflexions autour de l'affaire *Vincent Lambert*, *J.T.*, 2016, p. 17.

<sup>62</sup> Voir notamment, sur cette question, G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Larcier, coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, 2<sup>e</sup> éd., 2016, pp. 806-812; G. GENICOT, Rejet du recours en annulation de la loi étendant l'euthanasie aux mineurs : validation d'une évolution logique et prudente, note sous C. const., arrêt n° 153/2015 du 29 octobre 2015, *J.L.M.B.*, 2015, p. 1933; E. DELBEKE, Euthanasie bij minderjarigen, *Rev. dr. santé*, 2014-2015, p. 163; L. VENY et P. GOES, Een wereldprimeur: de uitbreiding van de Euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen, *R.W.*, 2014-2015, p. 163. Seules trois euthanasies de mineurs ont été enregistrées en Belgique entre 2014 et 2017.



les directives anticipées générales dont il a été question ci-dessus<sup>63</sup>, lesquelles sont potentiellement nettement plus utiles et précieuses, notamment si elles comportent la désignation d'un mandataire de santé.

La loi belge du 28 mai 2002 est profondément marquée du sceau de l'humanisme, de la confiance témoignée aux aspirations des malades qui souffrent et de l'évidente dignité qu'il est indispensable de leur reconnaître. Il faut marteler une évidence : *personne d'autre que le patient lui-même* n'est admis à demander l'euthanasie; il s'agit d'aller à la rencontre de la mort "les yeux ouverts"<sup>64</sup>. Les obligations du médecin sont, dans ce cadre, précises et intenses (art. 3, § 2) : il lui est notamment demandé d'"arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire". Ces obligations sont alourdies lorsque le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance (art. 3, § 3). Nous n'approfondirons pas davantage ce thème très particulier, à propos duquel la littérature est on ne peut plus fournie<sup>65</sup> – d'autant qu'il fut abordé en détail lors des Journées suisses de l'Association Capitant en 2009<sup>66</sup> –, sauf à rappeler que le droit à l'autonomie personnelle implique "le droit de toute personne à refuser de consentir à un traitement qui pourrait avoir pour effet de prolonger sa vie"<sup>67</sup>, *et donc le droit de choisir de mourir*, pourvu que l'Etat ait mis en place "une procédure propre à assurer qu'une décision de mettre fin à sa vie corresponde bien à la libre volonté de l'intéressé", respectant ainsi le droit à la vie garanti par l'article 2 de la Convention<sup>68</sup>. C'est là une pierre d'angle, un socle, à l'égard desquels il n'y a pas place pour une marge nationale d'appréciation. La Cour constitutionnelle belge a méritoirement confirmé et approfondi ce message dans son arrêt du 29 octobre 2015, par lequel elle rejette – sous une réserve d'interprétation – les recours en annulation dirigés contre la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs<sup>69</sup>.

---

<sup>63</sup> Voir, pour un exposé détaillé, C. LEMMENS, Voorafgaande wilsverklaringen, in *Handboek Gezondheidsrecht*, T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), Intersentia, 2014, vol. II, pp. 1457-1511, et la thèse de doctorat de l'auteur, *Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde*, Intersentia, 2013.

<sup>64</sup> F. DAMAS, *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, Mardaga, coll. Santé en soi, 2013.

<sup>65</sup> G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, précité, pp. 751-813; W. DISTELMANS, *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, La Mulette / Le Bord de l'Eau, 2012; D. LOSSIGNOL, *En notre âme et conscience. Fin de vie et éthique médicale*, Espace de Libertés, coll. Liberté j'écris ton nom, 2014. Comp. E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort. Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Anthemis, coll. Vie et société, 2013; *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, D. A. JONES, C. GASTMANS et C. MACKELLAR (éd.), Cambridge University Press, coll. Bioethics and Law, 2017; *Éthique et conditions de la fin de vie*, A. BATTEUR et G. RAOUL-CORMEIL (dir.), Mare & Martin, coll. Sciences & Droit, 2016. Voir également l'exposé particulièrement détaillé d'E. DELBEKE in *Handboek Gezondheidsrecht*, précité, pp. 1307-1456, et sa thèse de doctorat, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012.

<sup>66</sup> T. VANSWEEVELT et E. DELBEKE, Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique, in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, coll. Travaux de l'Association Henri Capitant, t. LIX, Journées suisses 2009, Bruylant / LB2V, 2012, p. 715.

<sup>67</sup> Cour européenne des droits de l'homme, arrêt *Lambert c. France* du 5 juin 2015, § 180.

<sup>68</sup> Cour européenne des droits de l'homme, arrêt *Haas c. Suisse* du 20 janvier 2011, § 58. Voir la pénétrante étude de C. RUET, La vulnérabilité dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, *R.T.D.H.*, 2015, p. 317.

<sup>69</sup> "Le libre choix d'une personne, fait en connaissance de cause, d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible, relève (...) de la protection des droits fondamentaux garantis par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (...) et par l'article 22 de la Constitution"; "le droit à la vie et le droit à l'intégrité physique (...) ne s'opposent pas au principe même de la dépénalisation de l'euthanasie. En effet, il ne pourrait découler de ces droits fondamentaux une obligation de vivre, imposée à un individu capable de discernement, quelles que soient les circonstances auxquelles celui-ci est confronté"; "le droit de décider de mettre fin à la vie (...) découle du droit au respect de la vie privée, en vue d'éviter une fin de vie indigne et

## Conclusion

"Il existe une connexion intime entre le respect de la personne et une éthique fondée sur le principe de vulnérabilité"<sup>70</sup>. En matière médicale, et spécialement en fin de vie, le point crucial qu'illustre l'encadrement juridique tient au *modèle relatif à la prise de décision*. Il y a là un véritable choix de société : le droit a en effet, ici, pour indispensable vertu de proposer un modèle qui, sur ce terrain, est tout autant sociétal (et éthique) que strictement juridique. A cet égard, la salutaire portée du droit belge consiste en ce que les décisions médicales s'abritent au maximum sous la bannière de *l'autodétermination du malade*, le cas échéant exprimée sous la forme de directives anticipées *contraignantes* ou véhiculée par un représentant – librement choisi ou désigné par la loi ou par le juge – doté d'un *pouvoir décisionnel*, habilité à se substituer à lui et à décider en son nom. Ce n'est qu'ensuite qu'elles s'enracineront dans un *colloque singulier* entre le malade (et/ou son représentant) et le médecin, éclairé du témoignage des (autres) proches et du précieux avis de l'équipe soignante, voire d'un autre praticien, selon la teneur de la décision envisagée. Cette architecture permet que soient dûment prises en compte, non seulement la fragilité et la vulnérabilité de la personne, *mais aussi son autonomie et son évidente dignité*.

Il faut en effet voir plus loin. Jacques Fierens et Géraldine Mathieu écrivent à raison que, si "la dépendance de droit ou de fait à l'égard d'autrui, au niveau privé ou collectif, qui caractérise les personnes vulnérables, est de plus en plus suspecte, voire progressivement considérée comme intolérable", il reste que "le problème de la conciliation entre la dépendance et l'effectivité des droits de la personnalité est (...) plus compliqué à résoudre qu'il n'y paraît peut-être. Il ne suffit pas de substituer une volonté efficiente à une volonté inefficace par le mécanisme classique d'un représentant qui à la fois «rend présent» la personne vulnérable, lui prête en quelque sorte sa personnalité, et constituerait une sorte de bouclier contre l'agression du pouvoir ou d'autrui. Il faudra encore donner aux personnes vulnérables elles-mêmes la possibilité de se protéger contre la négation de leur personne par le pouvoir, par des tiers, et encore leur procurer les moyens de l'exercice effectif des droits de la personnalité"<sup>71</sup>.

En droit, en éthique et en pratique, respecter la dignité des personnes vulnérables, ce n'est pas vouloir à tout prix *gommer leur vulnérabilité* – par ailleurs consubstantielle à notre appartenance au genre humain – en les assimilant, en droit ou en fait, à ce qu'elles ne sont pas et ne sauraient être. C'est plutôt prendre véritablement et profondément la mesure de leurs spécificités, de leurs besoins particuliers, et créer les conditions propices à leur plein épanouissement et à leur insertion sociale optimale, dans tous ses aspects, *au sens où la personne elle-même l'entend*. Si l'on persiste à mettre l'accent sur la lutte contre les discriminations, dans ce qu'elle peut avoir de trop "égalisateur", "uniformisateur" et insuffisamment respectueux des différences qui constituent la richesse de l'humanité, il n'est pas forcément certain que l'on y parviendra : le droit doit aussi s'attacher à permettre le *plein*

---

pénible" (C. const., arrêt n° 153/2015 du 29 octobre 2015, *J.L.M.B.*, 2015, p. 1932, note G. GENICOT, *Rev. dr. santé*, 2016-2017, p. 29, note T. GOFFIN, §§ B.16, B.17.1, B.18 et B.20).

<sup>70</sup> P. KEMP et J. D. RENDTORFF, Vulnérable (personne), in *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), De Boeck Université, 2001, p. 876.

<sup>71</sup> J. FIERENS et G. MATHIEU, Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables, in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Bruylant, coll. Famille & Droit, 2009, pp. 256 et 265.

*déploiement de ces différences*, dans un carcan protecteur. Cela ne signifie naturellement pas qu'il ne doit pas aussi s'employer à éradiquer, dans les textes, les distinctions et restrictions injustifiées. Le parallèle avec le droit médical est à cet égard instructif, en ce que celui-ci est susceptible de s'appliquer à des personnes qui ne sont pas (ou plus) en mesure de recevoir l'information qui leur est due et de consentir pleinement librement aux soins et traitements proposés. La manière dont une société appréhende ses membres les plus fragiles, dont l'autonomie est mise à mal en raison de leur âge – patients trop jeunes ou très âgés – ou de leur état mental, témoigne très certainement de son degré de maturité.